

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

**KRISTINA VARGA
ZAVRŠNI RAD**

**DIJETE SA EPILEPSIJOM U
PREDŠKOLSKOJ USTANOVI**

Čakovec, rujan 2019.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Čakovec)**

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Kristina Varga

**TEMA ZAVRŠNOG RADA: Dijete sa epilepsijom u
predškolskoj ustanovi**

MENTOR: Doc. dr. sc. Maša Malenica

SUMENTOR: Prim. mr. sc. dr. Marija Hegeduš - Jungvirth

Čakovec, rujan 2019.

SADRŽAJ

SAŽETAK	4
SUMMARY	5
1. UVOD	6
1.1. Epilepsija.....	7
1.2. Genetika epilepsija.....	7
2. PRIGODNI CEREBRALNI NAPADAJI	8
2.1. Febrilne konvulzije	9
2.2. Sinkope	10
2.3. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji	11
2.4. Psihogeni napadaji	12
3. KLASIFIKACIJA EPILEPSIJA I EPILEPTIČKIH SINDROMA.....	12
4. TIPOVI EPILEPTIČKIH NAPADAJA	14
4.1. Žarišni (parcijalni) napadaji.....	15
4.1.1. Jednostavni parcijalni napadaji	15
4.1.2. Složeni parcijalni napadaji	15
4.2. Generalizirani napadaji	16
4.2.1. Konvulzivni generalizirani napadaji	16
4.2.2. Nekonvulzivni generalizirani napadaji	16
4.3. Mioklonički napadaj	17
4.4. Epileptički status.....	17
4.4.1. Konvulzivni epileptički status.....	18
4.4.2. Nekonvulzivni epileptički status	19
5. PREVECIJA EPILEPSIJE.....	19
5.1. Epileptogeneza.....	20
6. DIJAGNOZA EPILEPSIJE	20
7. LIJEČENJE EPILEPSIJE	21
8. HOLISTIČKI PRISUP DJETETU SA EPILEPSIJOM.....	22
8.1. Uloga odgojitelja.....	23
8.1.1. Zdravstvena zaštita.....	23
8.1.2. Promatranje, procjena i individualizacija programa rada.....	24

8.1.3.	Prilagodba didaktičko-metodičkog pristupa	25
8.1.4.	Suradnja s vršnjačkim skupinama	25
8.1.5.	Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima	26
9.	ULOGA PREDŠKOLSKIH USTANOVA ZA ODGOJ I OBRAZOVANJE	27
10.	MEĐUNARODNA LIGA PROTIV EPILEPSIJE	28
11.	HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU	28
12.	LJUBIČASTI DAN	29
13.	ZAKLJUČAK	30
LITERATURA		31
ZAHVALA		32
IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA		
IZJAVA O ODOBRENJU ZA POGRANU I OBJAVU OCJENSKOG RADA		

SAŽETAK

Tema ovog završnog rada je dijete sa epilepsijom u predškolskoj ustanovi. Cilj rada je definirati pojam epilepsija, utvrditi utjecaj genetike na epilepsiju, objasniti prigodne cerebralne napadaje, klasificirati oblike epilepsije i definirati epileptički status i sindrom. Upoznati se s različitim tipovima epileptičkih napadaja, kako spriječiti mogućnost povrjeđivanja uslijed napadaja te kako pomoći djetetu pri pojavi epileptičkog napadaja. Naveći mogućnosti prevencije epilepsije, što u osnovi znači: kako smanjiti pojavnost bolesti, kako je rano otkriti i ispravno liječiti. Da bi se poboljšao život djeci oboljeloj od epilepsije potreban je nov pristup – holistički pristup djetetu koji podrazumijeva razumijevanje, znanje o životu, zdravlju i funkcionalnim kapacitetima djeteta i obitelji. Objasniti ulogu vršnjačke skupine, roditelja i stručnog tima u socijalizaciji djeteta. Kako omogućiti djetetu odgovarajuće uvjete u odgojno – obrazovnim ustanovama, odnosno kako individualizirati rad, prilagoditi didaktičko-metodički pristup, te poštivati pravo djeteta na zdravlje i razvoj. Utvrditi bitnu ulogu predškolskih ustanova za odgoj i obrazovanje u životu i inkluziji djeteta s ostalom djecom u skupini, a najvažnije kako uključiti dijete s epilepsijom u svakodnevne aktivnosti. Odgojitelj koji svakodnevno boravi s djecom u skupini treba biti spreman na cijelo-životno učenje i usavršavanje u svim područjima radi poboljšanja svojih kompetencija te se to odražava na bolji pristup djeci.

Ključne riječi: epilepsija, epileptički napadaj, holistički pristup djetetu, uloga predškolskih ustanova

SUMMARY

The topic of this final paper is a child with epilepsy in preschool. The aim of the paper is to define the term epilepsy, to determine the influence of genetics on epilepsy, to explain suitable cerebral seizures, to classify forms of epilepsy and to define epileptic status and syndrome, to get acquainted with different types of seizures, how to prevent the possibility of injuries during the seizure and how to help the child when the seizure occurs as well as to introduce strategies to prevent epilepsy, which basically means: how to reduce the incidence of the disease, how to detect it early and treat it properly. In order to improve the lives of children with epilepsy, a new approach is needed - a holistic approach to the child that entails understanding, knowledge of the life, health and functional capacities of the child and family; explain the role of peer group, parents and professional team in child socialization; how to enable the child appropriate conditions in educational institutions, that is, how to individualize work, adapt the didactic-methodical approach, and respect the child's right to health and development; identify the important role of preschool institutions in the life and inclusion of the child with other children in the group, and most importantly, how to involve the child with epilepsy in daily activities. An educator who spends time with children in a group on a daily basis should be prepared for lifelong learning and improvement in all fields in order to improve his/her competences because it results in better approach to children.

Keywords: epilepsy, epileptic seizure, holistic approach to the child, role of preschool institutions

1. UVOD

Epilepsija je, prema definiciji, kronična bolest koju obilježava sklonost generiranju epileptičkih napadaja te neurobiološke, kognitivne psihološke i socijalne posljedice povezane s tim stanjem (Grgurić i sur., 2018).

Na početku godine kada sam razmišljala koju ću temu odabrati, postavila sam si par pitanja koja će mi pomoći u odabiru - *O čemu želim pisati? Što me do sada najviše zanimalo? Kojoj temi se želim posvetiti i saznati nešto više?*

Svi odgovori na ta pitanja su me naveli na temu – epilepsija. Epilepsija je kronična bolest koja mi je dijagnosticirana 2009. godine kada sam navršila 12 godina. Moji roditelji u početku nisu bili upoznati s tom bolešću, nisu znali kako postupiti jer se nikad do sada nisu susreli s ničime sličnim. Kako mi je epilepsija dijagnosticirana na početku puberteta ispočetka nisam to prihvaćala jer sam bila uvjerena da se to meni ne može dogoditi, da sam ja potpuno zdrava. U prihvaćanju bolesti su mi pomogli roditelji, liječnici i stručni tim koji su imali puno strpljenja i razumijevanja prema mojem sporom shvaćanju i prihvaćanju bolesti. Na tom putu (ne) prihvaćanja su me pratile buntovne reakcije, negiranje bolesti i ne prihvaćanje uzimanja svakodnevne terapije. Kako je vrijeme prolazilo sve sam jasnije shvaćala da od te dijagnoze, za sada, ne mogu pobjeći pa sam je prihvatila. Dijagnozu sam prihvatila ali nisam željela da drugi znaju za moj, kako sam tada mislila - „*nedostatak*“, pa su o bolesti znali samo najuža obitelj, učiteljica i ostali koji su nužno to morali znati. To što ostali nisu znali o mojoj epilepsiji pokazalo se neispravnom odlukom, jer sam u 3. razredu srednje škole dobila treći epileptički napadaj koji se dogodio na hodniku u školi. Profesori su bili upućeni u moju dijagnozu, ali prijatelji iz razreda nisu, osim moje najbolje prijateljice koja mi je prva pružila pomoć. Tada sam shvatila da ipak društvo oko mene mora imati saznanja o tome zbog moje sigurnosti a i njihove jer sam im epileptičkim napadajem priuštila stanje šoka, puno njih takav napadaj nikad nije vidjelo pa nisu znali kako postupiti. Da se takve rizične situacije više ne bi događale meni, mojoj obitelji ili kolegama na poslu odlučila sam više saznati o epilepsiji pisanjem završnog rada na tu temu u kojoj ću klasificirati epilepsiju, objasniti tipove epileptičnih napadaja, prevenciju, dijagnozu i liječenje epilepsije.

Pišući ovaj rad kao budući odgojitelj najviše sam se posvetila epilepsiji kod djeteta predškolske dobi te koja je uloga predškolskih ustanova za odgoj i obrazovanje u inkluziji i prihvaćanju epilepsije u vrtićkoj skupini.

1.1. Epilepsija

Podrijetlo riječi epilepsija dolazi od grčke riječi *epilepsija* koja označava obuzetost ili napadaj, a svrstava se u jednu od najstarijih poznatih bolesti. U svijetu od epilepsije boluje oko 50 milijuna ljudi, a u Republici Hrvatskoj oko 45 000 stanovnika. Epilepsija je najčešća neurološka bolest kod djece i adolescenata. Epilepsija je kronična bolest koju karakterizira ponavljanje epileptičkih napadaja (Barišić i sur., 2009). Najčešći uzroci epilepsije su hipoksijsko oštećenje, trauma i moždani udar. Učestalost epilepsije se razlikuje prema tome jesu li uključene osobe s jednim ili više neprovociranih epileptičkim napadajima. bez obzira na životnu dob u kojoj su se ti napadaji pojavili. Za osobe s epilepsijom najčešće se koristi izraz „epileptičar“ što je neprimjereno i tim nazivom se narušava svijest okoline o bolesti i negativno utječe na prihvaćanje bolesti osobe s epilepsijom. Ne rijetko se koristi drugi izraz- „konvulzivni napadaj“ što je istoznačnica za epilepsiju. Postoji više oblika epilepsija koji se mogu pojaviti u kombinaciji s različitim napadajima. Epileptički napadaji su cerebralni napadaji koji nastaju kao posljedica naglog nekontroliranog hipersinkronog izbijanja skupine previše podraženih neurona kore mozga (Barišić i sur., 2009).

1.2. Genetika epilepsija

Epilepsiju uzrokuju više čimbenika pa je tako jedan od njih obuhvaća nasljedne odnosno genske uzroke. Za što vjerodostojniju procjenu genetičke etiologije epilepsije potrebno je uzeti što detaljniju povijest bolesti, te se poseban naglasak stavlja na vrijeme nastanka epilepsije i specifičnosti bolesti za određenu životnu dob. Značajne bolesti koje predisponiraju epilepsiji su traumatske ozljede glave, preboljeni meningitis, prijevremeno rođenje, febrilne konvulzije i ostali potencijalni faktori. Rizik od nasljeđivanja epilepsije kada netko u bližjoj obitelji

boluje od epilepsije iznosi 2-5%, što je roditelj ranije obolio od epilepsije veća je vjerojatnost da i dijete naslijedi bolest. Također rizik od oboljenja se razlikuje ako majka ili otac boluju od epilepsije, veća vjerojatnost je da će dijete naslijediti bolest ukoliko majka boluje od epilepsije (2,9-8.7%). Autosomno dominantni i autosomno recesivni su dva osnovna tipa nasljeđivanja epilepsije. Gensko testiranje se provodi zbog potvrđivanje dijagnoze ako je nejasno postavljena, pomaže kod liječenja epilepsije, također donosi informacije o neurološkom i zdravstvenom stanju i pruža pouzdane informacije članovima obitelji vezane za rizik obojenja. Kod vršenja genetskog testiranja moguća su tri rezultata: pozitivni, negativni i varijanta nepoznatog značenja. Pozitivni rezultat utvrđuje dijagnozu epilepsije i pomaže liječniku prilikom odabira načina liječenja, izbora najbolje terapije te prognozi liječenja bolesti, negativni rezultat ne označuje da ispitanik nema epilepsiju, ispitaniku postoji rizik od genetske etiologije epilepsije. Varijanta nepoznatog značenja rezultat je koji nije jasan i iz njega nije moguće izvesti zaključak, pa kako bi rezultat bio jasniji moguće je članove obitelji podvrgnuti testiranju i ukoliko član obitelji koji boluje od epilepsije ima istu varijaciju gena to znači da je velika vjerojatnost da ona uzrokuje epilepsiju.

2. PRIGODNI CEREBRALNI NAPADAJI

Prema Barišić i sur. (2009.) cerebralni napadaji predstavljaju klinički i etiološki vrlo heterogenu skupinu koju čine epileptički i neepileptički napadaji. Neepileptički i epileptički napadaji koji nisu epilepsija, nazivaju se prigodni cerebralni napadaji, s obzirom na to da su povezani s različitim stanjima, poremećajima i bolestima. Prigodni cerebralni napadaji očituju se u motoričkim, senzoričkim i autonomnim simptomima i znakovima, koji su posljedica prolazne disfunkcije mozga, oni mogu biti udruženi s različitim stupnjevima poremećaja svijesti.

Prigodni cerebralni napadaji obuhvaćaju:

- Febrilne konvulzije
- Sinkope
- Afektivne respiratorne cerebralne napadaje
- Psihogene napadaje

2.1. Febrilne konvulzije

Febrilne konvulzije su prigodni epileptički napadaji provocirani febrilnošću, u kojih su isključene infekcije središnjeg živčanog sustava i ostali uzroci epileptičkih napadaja (Barišić i sur., 2009). Prema klasifikaciji Međunarodne lige za borbu protiv epilepsije (*International league against epilepsy* – ILAE) iz 1989. godine, febrilne konvulzije ubrajaju se u posebnu skupinu epileptičkih sindroma, koje su prema njihovoj definiciji epileptički napadaji koji se pojavljuju poslije novorođenačke dobi, udruženi s febrilnom bolešću koja nije uzrokovana infekcijom središnjeg živčanog sustava, uz isključenje ostalih uzroka simptomatskih epileptičkih napadaja. Febrilne konvulzije pojavljuju u dobi od šest mjeseci do pet godina , koje su uzrokovane tjelesnom temperaturom od 38°C ili više. Febrilne konvulzije su češće nego epileptički napadaji, javljaju se kod 4-5% djece, rizik od oboljenja imaju djeca čiji su roditelji imali febrilne konvulzije. Različiti epileptički napadaji mogu se pokazati u okviru febrilnih konvulzija.

Tablica 1. **Kriteriji za razlikovanje jednostavnih i složenih konvulzija**

	Jednostavne	Složene
Dob	1-4godine	>1 godine >4 godine
Trajanje napadaja	≤10 minuta	>10 minuta
Temperatura	>38,4 °C	≤38°C
Broj napadaja	≤ 2	≥ 3
EEG (prije i poslije napadaja)	Normalan	Abnormalan
Neurološki status (prije i poslije napadaja)	Normalan	Abnormalan

Izvor: Barišić, N i sur., (2009). *Pedijatrijska neurologija*. Zagreb: Medicinska naklada

Ako se napadaji manifestiraju u obliku generaliziranih toničko-kloničkih napadaja ili primarnim *grand mal* napadajima, ukoliko traju kraće od 10 minuta i ne pojavljuju se ponovno u toku 24 sata, a nastaju pri visokoj temperaturi (> 38,4°C)

onda se govori o jednostavnim febrilnih konvulzijama. Kod takvih konvulzija neurološki status prije i poslije napadaja je normalan, kao i EEG. Jednostavne febrilne konvulzije se pojavljuju u dobi od 1 do 4 godine života. Za razliku od jednostavnih, složene febrilne konvulzije manifestiraju se žarišnim napadajima koji traju duže od 10 minuta ili epileptičkim statusima te se napadaji ponavljaju u periodu od 24 sata. Osnovni kriteriji za dijagnozu složenih febrilnih konvulzija su odstupanja od normale u neurološkom statusu prije i/ili poslije napadaja, promjene na EEG-u između napadaja, te ako su napadaji uslijedili pri nižoj tjelesnoj temperaturi ($\leq 38^{\circ}\text{C}$). Složene febrilne konvulzije javljaju se kod dojenčadi i potom nakon četvrte godine života, dob djeteta je osnovni čimbenik rizika za pojavljivanje febrilnih konvulzija, također pozitivna obiteljska anamneza povezana je rizikom manifestiranja febrilnih konvulzija.

Od djece koja boluju od složenih febrilnih konvulzija 5-20% kasnije razvije epilepsiju, a od djece koja boluju od jednostavnih febrilnih konvulzija 2% (Barišić i sur., 2009).

2.2. Sinkope

Sinkopa je iznenadni prolazni gubitak svijesti i tonusa uzrokovan difuznim i reverzibilnim poremećajima moždane funkcije zbog ishemije- nedostatka protoka krvi. Sinkopu može uzrokovati kašalj, febrilitet, mokrenje, defekacija, hipoglikemija, hipovolemija, anemija i toksički učinak nekih lijekova, a provocirati sinkopu mogu napetost, iznenađenje, vađenje krvi, cijepljenje i hiperventilacija. Sinkopu također uzrokuju i neurološke bolesti. U početnoj presinkopalnoj fazi sinkopa je popraćena osjećajem vrtoglavice i poremećaja ravnoteže i sluha, mučninom, gubitkom vida, bljedoćom te nakon toga hipotenzijom, bradikardijom, asistolijom i gubitkom tonusa. Sinkopa se događa iznimno brzo, nakon napadaja dolazi do povratka svijesti i osoba se sjeća napadaja, neurološki status prije i poslije napadaja je normalan. Sinkopa može biti povezana s epileptičkim napadajem pa čak i s epileptičkim statusom, zbog nedostatne količine kisika u mozgu. Udružena pojava sinkope i epileptičkog napadaja je uzrokovana s pomanjkanjem kisika u organizmu ili nedostatne količine kisika u mozgu u tom slučaju takav napadaj naziva se anoksični epileptički napadaj,

dok prijelaznu fazu između sinkope i epileptičkog napadaja predstavlja prigodni anoksički napadaj. Febrilne konvulzije i epileptički napadaji koji su provocirani febrilitetom nazivaju se febrilne sinkope, kod kojih je nalaz EEG-a prije i poslije sinkope normalan, tijekom sinkope pokazuje usporenje bez epileptičkih izbivanja, za razliku od tijeka epileptičkog napadaja.

Kod sinkope u djeteta ono izgubi svijest i padne ali ubrzo dolazi s svijesti, za ubrzanje oporavka najbolje je postavljanje u vodoravni ležeći položaj s odizanjem donjih udova. U presinkopalnoj fazi polijeganje ili posjedanje može spriječiti razvoj sinkope, povećani unos vode i soli također djeluje preventivno.

2.3. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji

„Afektivni respiratorni cerebralni napadaji (ARCN) očituju se u dojenčadi i u djece tijekom plača pri čemu se pojavljuje kratka apneja u izdisaju uz cijanozu i bljedoću, gubitak svijesti te kratke kloničke trzajeve udova. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji su prigodni neepileptički napadaji, koji su provocirani afektom, najčešće ljutnjom, ili bolnim podražajem. Pojavljuje se u 4,6% djece, u dobi od 6 mjeseci do 8 godina, najčešće u dobi od 12 do 18 mjeseci, a najranije u dobi od 13 dana.“
(Barišić i sur., 2009, str. 209).

ARCN se u prosjeku ponavljaju 1-6 puta tjedno, najčešće praćen modrenicom (cijanozom), izazvan frustracijom, ljutnjom, strahom ili boli. Periodi plača koji prethode napadaju su uglavnom do 15 sekundi nakon čega slijedi prestanak disanja u izdisaju (apneja) u trajanju od 10 do 30 sekundi, uz otvorena usta. Tijekom napadaja se javlja gubitak svijesti i pojava toničkog položaja , uz stiskanje šake i čeljusti i ponekad se javljaju jako kratki generalizirani toničko-klonički napadaji. Afektivni respiratorni cerebralni napadaji mogu provocirati razvoj dugotrajnog epileptičkog statusa, što je rijetki slučaj. Konvulzivna sinkopa je vrlo slična ARCN ali se ne događa tijekom plača, ARCN se također može manifestirati u febrilitetu kao febrilne konvulzije, one su popraćene apnejom i cijanozom, ali su povezane s različitim stanjima i razvijaju se bez provokacije ili plača.

Djeca s ARCN često imaju poremećaje spavanje koji su popraćeni čestim buđenjem tijekom noći, kratkim opstrukcijama dišnih putova, hrkanjem i znojenjem. Roditelji djeteta s afektivnim respiratornim cerebralnim napadajima doživljavaju

znatan stres, poremećaj razvoja privrženosti, zato im je potrebno omogućiti razgovor s liječnikom.

2.4. Psihogeni napadaji

Psihogeni napadaji su cerebralni neepileptički napadaji koji se češće pojavljuju kod djevojčica a mogu se manifestirati u različitim psihijatrijski bolestima i poremećajima, uključujući psihoze i emocionalne sukobe. Psihogeni napadaji očituju se u asimetričnim pokretima udova, zabacivanjem glave lijevo-desno, vikanjem, plakanjem ili komunikacijom tijekom napadaja, često toničkim-opistotoničkim položajem tijela, rjeđe se javlja ugriz jezika, ne regulirana mokraća i stolica, ozljeđivanje i bolesno širenje zjenica. Psihogeni napadaji vrlo su slični epileptičkim napadajima, ali prosječno traju duže a simptomi iznenada prestati kako su i započeli. Psihogeni i epileptički napadaji mogu biti udruženi u okviru epilepsije podrijetlom iz frontalnog, parijetalnog i okcipitanog režnja, a mogu biti provocirani i određenim antiepilepticima. Psihogeni napadaji utječu u većoj mjeri na kvalitetu života u odnosu na epileptičke napadaje, a posebno ako prethode razvoju psihijatrijske bolesti.

3. KLASIFIKACIJA EPILEPSIJA I EPILEPTIČKIH SINDROMA

Prema definiciji epilepsija se razlikuje od epileptičkog sindroma, epileptički sindrom je skup simptoma i znakova koje obilježuju epilepsije odnosno epileptičkih napadaja određene etiologije. Dijagnoza bolesti koja je udružena s epilepsijom nije ujedno i dijagnoza epileptičkog sindroma. Epilepsija i epileptički sindrom se razlikuju prema tipu napadaja, dobi, nalazima EEG-a, obiteljskom anamnezom i neurološkim poremećajima. *International League against Epilepsy* (ILAE) je izdala prvobitnu klasifikaciju epilepsija i epileptičkih sindroma 1981. i 1989.godine, klasifikacija se temelji na fenomenologiji napadaja (Tablica 3). Klasifikacija epilepsija i epileptičkog sindroma se očituje u točnoj dijagnozi tipa napadaja i

sindroma, a bazira se na kliničkim i elektroencefalografskim (EEG) manifestacija uz dodatnu pomoć neuroslikovnih metoda te rezultata molekularno-genskih analiza.

Tablica 3. **Klasifikacija epilepsija i epileptičkih sindroma (ILAE, 1981. i 1989.**

1. Epilepsije i sindromi vezani uz lokalizaciju (žarišni, parcijalni)

1.1. Idiopatske epilepsije, vezane uz životnu dob

- benigna dječja epilepsija s centroparoklinalnim šiljcima (rolandička epilepsija)
- dječja epilepsija s okcipitalnim paroksizimima

1.2. Simptomatske epilepsije

2. Generalizirane epilepsije i sindromi

2.1. Idiopatske epilepsije, vezane uz životnu dob

- benigne neonatalne familijarne konvulzije
- benigne neonatalne konvulzije
- benigna mioklona epilepsija u ranom djetinjstvu
- dječja apsans epilepsija (piknolesija) (engl. *Childhood absence epilepsy* – CAE)
- juvenilna apsans epilepsija (JAE)
- juvenilna mioklona epilepsija (impulzivni *petit mal*) (JME)
- epilepsija s grand mal napadajima pri buđenju (engl. *generalised tonic-clonic seizures on awakening*)

2.2. Idiopatske i/ili simptomatske epilepsije

- Westov sindrom
- Lennox-Gastautov sindrom (LGS)
- epilepsija s mioklono-astatskim napadajima
- epilepsija s mioklonim napadajima apsansa

2.3. Simptomatske epilepsije

- nespecifično uzrokovana rana mioklona encefalopatija
- specifični sindromi

3. Epilepsije i sindromi za koje nije određeno jesu li žarišni ili generalizirani

3.1. Epilepsije i sindromi s generaliziranim i žarišnim napadajima

- neonatalni epileptični napadaji
- teška mioklona epilepsija u ranom djetinjstvu
- epilepsija s kontinuiranim šiljcima i valovima tijekom spirovalnog spavanja
- stečena epileptična afazija (Landau-Kleffnerov sindrom)

3.2. Epilepsije i sindromi sa samo generaliziranim ili žarišnim napadajima

4. Specijalni sindromi

4.1. Epileptični napadaji vezani uz specifične situacije

- febrilne konvulzije (FK)
- izolirani, prividno neprovocirani epileptični napadaji

4.2. Epilepsije karakterizirane specifičnim načinom provokacije napadaja

- refleksne epilepsije

4.3. Kronična progresivna epilepsija *partialis continua* u djece

Izvor: *International League against Epilepsy* (ILAE) (16.08.2019) Preuzeto s: <https://www.ilae.org>

4. TIPOVI EPILEPTIČKIH NAPADAJA

Prema Barišić i sur. (2009) epileptički napadaji su cerebralni napadaji koji nastaju kao posljedica naglog ne kontroliranog hipersinkronog izbijanja skupine previše podraženih neurona kore mozga. Podjela epileptičkih napadaja uglavnom se temelji na karakteristikama (kliničkoj fenomenologiji) napadaja. Prema Internacionalnoj klasifikaciji epileptičkih napadaja iz 1989. godine epileptički napadaji se dijele na:

- Žarišne (parcijalne) napadaje
- Generalizirane napadaje
- Miokliničke napadaje
- Epileptički status

4.1. Žarišni (parcijalni) napadaji

Žarišni napadaj je napadaj koji je izazvan abnormalnim bioelektričkim izbijanjima u ograničenom području kore velikog mozga. Žarišni napadaji se dijele na jednostavne i složene napadaje.

4.1.1. Jednostavni parcijalni napadaji

Jednostavni parcijalni napadaji su napadaji koji su uzrokovani lokaliziranim neuobičajenim pražnjenjima koje ne utječu na svijest, u pravilu traju manje od 60 sekundi. Ako se tijekom napadaja izgubi svijest tada se razvija kompleksni parcijalni napadaj. Često se prije napadaja pojavi aura – ona predstavlja početnu fazu napadaja u kojem je očuvana svijest, ona se razlikuje od osobe do osobe, a manifestira se neobičnim osjećajem u tijelu koji se diže od želuca do glave, može uključivati i svijetlo, zvuk, miris ili ostala osjetila. Tijekom napadaja mogu se pojaviti promjene u percepciji vremena, svijetla, zvuka i prostora, veličine, poznate stvari ili okoliš postaju čudni, osjećaj kao da se sanja, osjećaj unutarnje praznine, izražena tjeskoba ili veselost (Gram i Dam, 2002).

4.1.2. Složeni parcijalni napadaji

Složeni parcijalni napadaji mogu se manifestirati kao jednostavni parcijalni napadaji, ali koji vode gubitku svijesti. Trajanje napadaja je najčešće između pola i dvije minute. Klinička slika napadaja obuhvaća automatizme, poremećaje ponašanja i emocija. Kod automatizma se govori o nevoljnim motoričkim aktivnostima koje se događaju u fazi gubitka svijesti kao što su krivljenje lica, žvakanje, trganje odjeće ili stvari oko sebe. Tijekom napadaja se događaju poremećaji pamćenja, iluzije i halucinacije te kognitivni poremećaji koji predstavljaju poremećaje viših moždanih funkcija.

4.2. Generalizirani napadaji

Generalizirani toničko-klonički napadaji su zbog svoje dramatične manifestacije dobili naziv „veliko zlo“ odnosno franc. *grand mal* (Krä mer, 2009). Generalizirani napadaji su napadaji u čijem početku istovremeno sudjeluju bioelektrična izbijanja iz kore obje hemisfere velikog mozga. Generalizirani napadaji mogu biti konvulzivni i nekonvulzivni.

4.2.1. Konvulzivni generalizirani napadaji

Konvulzivni generalizirani napadaji su toničko-klonički, tonički, klonički i mioklonički napadaji. Toničko-kloničke konvulzije, poznatije kao „*grand mal*“ (veliki napadaj), su najčešći napadaji u bolesnika, a napadaju može prethoditi apans odnosno mioklonizam koji se pojavljuju u prva dva sata nakon buđenja. Napadaj se manifestira gubitkom svijesti, disanje prestaje, ruke i noge su u skvrčenom položaju (tonička faza), može se pojaviti pjena u ustima zbog stvaranje prekomjerne sline u grlu, često dolazi do ugriza jezika ili obraza te gubitak nadzora nad mokrenjem i stolicom. Nakon napadaja i buđenja najčešće se ne sjeća što se dogodilo, javlja se umor, glavobolja i bolovi u mišićima zbog toničkih napora. Kod toničkih napadaja dolazi do iznenadne ukočenosti mišića, za razliku od kloničkih kod kojih se napadaj manifestira ritmičkim trzajima mišića.

4.2.2. Nekonvulzivni generalizirani napadaji

U nekonvulzivne generalizirane napadaje se ubrajaju apansi, kratki tonički napadaji te atonički ili astatički napadaji. Apans ili „*petit mal*“ (mali napadaj) se očituje kratkim gubitkom svijesti u trajanju od nekoliko sekunda (4-20 s) a praćen je treptanjem vjeđa ili trzajima mišića lica. Napadaj se pojavljuje nekoliko puta dnevno, tijekom napadaja dolazi do prekida trenutne aktivnosti, predmet ispada iz ruku, glava klone uz zurenje u prazno te okretanje očiju prema gore, također tijekom napadaja dijete prestane govoriti, hodati ili pisati a nakon završetka napadaja ono ponovno nastavlja s prijašnjom aktivnošću gdje je stalo jer se napadaja ne sjeća. Apans se dijeli na jednostavni i složeni. Jednostavni ili tipični apans se manifestira

blagim treptajem vjeđa i ponekad toničkim i kloničkim elementima u početku napadaja. Složeni apans praćen je blagim oralnim automatizmom ili gestikulacijama. Kratki tonički napadaji očituju se u produljenom sinkroniziranom toničkom kontrakcijom mišića, što može uzrokovati pad bolesnika s gubitkom svijesti ili bez gubitka svijesti. Atonički napadaji su napadaji koji dovode do iznenadnog popuštanja normalne mišićne napetosti, što rezultira iznenadnim padom koji može biti popraćen gubitkom svijesti.

4.3. Mioklonički napadaj

Prema Barišić i sur. (2009) mioklonizmi su kratkotrajni iznenadni napadaji koji mogu zahvatiti cijelo tijelo (generalizirani mioklonizmi), ili dio tijela (žarišni i segmentalni mioklonizmi). Mioklonizmi se manifestiraju iznenadnim obostranim trzajima mišića bez gubitka svijesti, a mogu biti jednostrani ili obostrani, simetrični, asimetrični, ritmični, aritmični, diskretni ili masivni. Prema podrijetlu mioklonus može biti epileptički i neepileptički.

4.4. Epileptički status

Epileptički status je dugotrajni epileptički napadaj, bilo kojeg tipa, ili dva ili više kratkih uzastopnih napadaja između kojih bolesnik ne dolazi k svijesti (Barišić i sur., 2009). Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji nije točno određeno trajanje epileptičkog statusa, ali je prihvaćeno prosječno trajanje dulje od 20 minuta, najčešće 30 minuta. Epileptički status se javlja u 70% dojenčadi u okviru različitih tipova epilepsija. Najčešći uzrok epileptičkog statusa su febrilna stanja i infekcije, akutni uzroci epileptičkog statusa su meningitis, dehidracija, poremećaj ravnoteže elektrolita, intrakranijalna krvarenja i otrovanja. Epileptički status se može podijeliti na konvulzivne i nekonvulzivne.

Tablica 2. **Podjela epileptičkog statusa**

Epileptički status			
Konvulzivni		Nekonvulzivni	
Generalizirani	Žarišni	Konfuzijski (s poremećajem svijesti)	Nekonfuzijski (bez poremećaja svijesti)
-toničko-klonički	-motorički- <i>epilepsia partialis continua</i> hemikonvulzivni status	-apans	<i>-aura continua</i>
-tonički		-psihomotorički (limbički)	
-mioklonički			

4.4.1. Konvulzivni epileptički status

Konvulzivni epileptički status se dijeli na generalizirani (toničko-klonički, tonički i mioklonički) i žarišni (motorički- *epilepsia partialis continua* i hemikonvulzivni status) (tablica 2). Oko 70% generaliziranih epileptičkih statusa započinju kao žarišni. Žarišni motorički status može trajati danima, mjesecima i godinama a manifestira se u okviru epilepsije *partialis continua* i hemikonvulzivnog statusa. Generalizirani konvulzivni epileptički status očituje se u generaliziranoj motoričkoj toničko i/ili kloničkoj aktivnosti koja može biti simetrična ili asimetrična, jasna ili diskretna, nakon čega slijedi poremećaj svijesti. Na početku generaliziranog statusa dolazi do toničke faze a zatim može doći i do kloničke faze. Mioklonički epileptički status je stanje u kojem se kontinuirano pojavljuju mioklonizmi. Mioklonički epileptički status očituje se poremećajem svijesti, gubitkom mišićne koordinacije (ataksija) i pojačanim slinjenjem, a može trajati danima ili tjednima.

4.4.2. Nekonvulzivni epileptički status

Nekonvulzivni epileptički status je stanje u kojem je izražena elektrografska aktivnost sukladna epileptičkom napadaju koji traje duže od 20 minuta (Barišić i sur.,2009). Nekonvulzivni epileptički status se očituje poremećajima ponašanja, halucinacijama te poremećajima svijesti različitih stupnja. Nekonvulzivni epileptički status se može podijeliti na konfuzijski epileptički status i nekonzuzijski epileptički status (Tablica 2). Kod konfuzijskog epileptičkog statusa napadaj je popraćen stanjem smušenosti i javlja se poremećaj svijesti a dijeli se na apans i psihomotorički epileptički status. Epileptički status koji je popraćen apans napadajima može se manifestirati u različitim epileptičkim sindromima. Apans epileptički status često se pojavljuje u generaliziranim idiopatskim epilepsijama, a karakteriziraju ga različiti stupnjevi poremećaja svijesti i ponašanja, mutizam, amneziju, treptanje, ošamućenost, autonomija. Psihomotorički (limbički) epileptički status obilježen je cikličkim poremećajima svijesti, odnosno može biti diskontinuirani kada između napadaja se vraća svijest i kontinuirani koji se manifestira psihotičnim ponašanjem. Oba tipa napadaja mogu biti praćeni automatizmima, napadajima koji su slični apansu i halucinacijama.

Nekonzuzijski epileptički status obuhvaća jednostavni žarišni epileptički status (*aura continua*) pri čemu ne dolazi do poremećaja svijesti.

5. PREVECIJA EPILEPSIJE

Prema Grguric, Jovančević i sur., (2018) razvoj epilepsije temelji se na genetičkim i epigenetičkim čimbenicima i ovisan je o utjecaju egzogenih čimbenika iz okoline. Prevencija epilepsija se može podijeliti na primarnu prevenciju ili smanjenje učestalosti epilepsije (epileptogeneza), sekundaru prevenciju i tercijarnu prevenciju. Primarna prevencija ili smanjenje učestalosti epilepsije jedan je od osnovnih ciljeva znanstvenih istraživanja u Europi (*European scientific community*) koja je usmjerena na identifikaciju nepoznatih uzroka epilepsije koji mogu biti genetički, autoimunosni i upalni. Primarna prevencija se ujedno bavi i istraživanjem terapijskih pristupa koji preventiraju razvoj epilepsije ili progresiju epilepsije.

Sekundarna prevencija epilepsije je usmjerena na identifikaciju bazičnih mehanizama generiranja epileptičkih napadaja i razvoj novih terapijskih pristupa liječenju, te optimizaciju postojeće terapije. Tercijarna prevencija epilepsije čine mjere čiji je zadatak identifikacija i karakterizacija svih dobno ovisnih pojava dviju ili više bolesti u bolesnika koji boluje od epilepsije.

5.1. Epileptogeneza

Pojam epileptogeneza se povezuje s razvojem simptomatske epilepsije, ujedno označuje razvoj i proširenje tkiva sposobnom da izaziva spontani napadaj. Razdoblje epileptogeneze nakon traume može trajati nekoliko mjeseci do nekoliko godina, tijekom razvoja postoji tzv. kritičko razdoblje za vrijeme kojeg određeni podražaji uzrokuju promjene u funkciji mozga. Uzroci simptomatske epilepsije su mnogobrojni čimbenici, a obuhvaćaju nasljedne (genetičke) uzroke i stečene uzroke (okolinske). Kod upala središnjeg živčanog sustava javlja se rizik za razvoj epilepsije, djetetova dob kod infekcije središnjeg živčanog sustava utječe na pojavu epileptičkih napadaja i razvoj simptomatske epilepsije. Posttraumatska epilepsija se može razviti nakon traume glave kao komplikacija same traume. Pojava napadaja tijekom prva 24 sata nakon traume povezana je s povećanim rizikom za razvoj epilepsije, teška ozljeda udarom, hematom ili krvarenje, posttraumatska amnezija, prijelom lubanje također povećavaju rizik za pojavom posttraumatske epilepsije. Ako se jave nekoliko napadaja neposredno nakon traume glave to ne mora nužno značiti razvoj epilepsije. Moždani udar i tumori mozga čine rizik za razvoj epilepsija u djece, tumori mozga uzrokuju epilepsiju ali javlja se i epileptički napadaj kao početna manifestacija tumora kod djece.

6. DIJAGNOZA EPILEPSIJE

Dijagnoza epilepsije se postavlja nakon dva ili više neprovocirana epileptička napadaja koja su se dogodila u periodu dužim od 24 sata. Prema *ILAE* 2014. godine je predložena nova praktična klinička definicija epilepsija koja uključuje određene bolesnike nakon njihovog prvog epileptičkog napadaja, odnosno dijagnoza se postavlja nakon jednog neprovociranog (refleksnog) epileptičkog napadaja s

vjerojatnošću daljnjih napadaja slično općem riziku ponavljanja napadaja nakon dva neprovocirana napadaja u narednih 10 godina.

Epileptički napadaji su vrlo česti, javljaju se kod 8-10% populacije tijekom života. Prilikom prvog epileptičkog napadaja treba utvrditi je li napadaj akutno simptomatski ili neprovocirani. Akutni simptomatski napadaja uključuje epileptičke napadaje koji se javljaju u trenutku nastanka sistematskog poremećaja ili u bliskom vremenskom odnosu nakon ozljede mozga, a obuhvaćaju napadaje koji se javljaju:

- unutar jednog tjedna od moždanog udara, traumatske ozljede mozga, anoksične patološke neupalne promjene mozga, intrakranijske operacije
- prilikom prve prezentacije subduralnog hematoma
- tijekom aktivne faze infekcije središnjeg živčanog sustava
- unutar 24 sata od nastanka teškog metaboličkog poremećaja

Za postavljanje dijagnoze potreban je detaljan neurološki pregled, detaljna anamneza bolesnika (bolesnikov opis napadaja dopunjen informacijama svjedoka napadaja), treba utvrditi uzrok napadaja, te učiniti EEG (elektroencefalogram).

EEG služi za verifikaciju dijagnoze epilepsije i za određivanje oblika epileptičkog napadaja, njime se snimanju normalni i abnormalni električni potencijali kore mozga (Kserović, Čović, Špehar, 2014). Da bi opsežnost pretraga bila cjelokupna ponekad je potrebno učiniti obradu radiološkim metodama kao što su CT snimanje mozga i MR snimanje mozga (magnetska rezonanca).

7. LIJEČENJE EPILEPSIJE

Nakon ispravno postavljene dijagnoze liječenje može uključivati terapiju s lijekovima (antiepileptik), neurokirurški zahvat i druge vrste liječenja. Svrha liječenja epilepsije lijekovima je prevencija nastanka napadaja i to redovitim uzimanjem terapije. Izbor lijeka koji će se koristiti primarno je ovisan o tipu napadaja ili sindroma. Nastoji se liječiti epilepsiju jednom lijekom – principom monoterapije, ali u težim slučajevima kada se ne može primijeniti monoterapija može se upotrijebiti kombinirano liječenje (dva ili tri antiepileptika). Izbor lijeka je određen djelotvornosti, popratnim pojavama i praćenjem liječenja. Bitno je napomenuti da iako je liječenje antiepileptikom ovisno o tipu napadaja ili sindroma, svaka osoba drugačije reagira na djelotvornost i popratne pojave određenog lijeka.

Svi lijekovi, pa tako i antiepileptički izazivaju dvije vrste popratnih pojava: akutne i kronične. Akutne popratne pojave mogu biti alergije koje se očituju kao osip s crvenim svrabljivim mrljama koji se razvija odmah na početku liječenja. Druga vrsta akutnih popratnih pojava su one koje ovise o dozi lijeka, one se mogu reflektirati pospanošću, slabim pamćenjem, vrtoglavicom, mučninom, glavoboljom, teškoćom nadzora pokreta ruku i nogu te dvoslike. Kada se doza antiepileptika smanji tada te popratne pojave nestaju. Kronični popratni učinci antiepileptika mogu biti smetnje u ponašanju (hiperaktivnost), prisilne radnje kao što su drhtanje ruku sa trzajima, dolazi do pada brzine živčanih impulsa (refleksa), indukcije enzima, stezanje tetiva, povećana osjetljivost na infekciju i malformacije. Tijekom uzimanja terapije potrebno je vršiti redovite kontrole, te se uzimanje lijekova nikako ne smije prekinuti bez prijašnjeg savjetovanja s liječnikom. Trebalo bi izbjegavati tvz., *okidače napadaja*“ (nеспavanje, konzumiranje droga i alkohola, preskakanje doze lijeka) koji mogu prouzročiti epileptički napadaj i kod dobro kontroliranom terapijom.

8. HOLISTIČKI PRISUP DJETETU SA EPILEPSIJOM

Holistički pristup (*holos.* grč. sav, potpun, čitav) podrazumijeva razumijevanje, znanje o životu, zdravlju i funkcionalnim kapacitetima djeteta i obitelji (Grgurić, Jovančević i sur., 2018). Integrirani odgoj i obrazovanje je danas suočen s mnogobrojnim izazovima koji se očituju u svakidašnjici djece koja u socijalnom okruženju ne uspijevaju dobiti primjeren odgovor na svoje potrebe. U procesu integracije i socijalizacije djeteta najviše sudjeluju roditelji, braća i sestre, vršnjačke skupine, odgojitelji, stručni suradnici, predškolske ustanove, ali i šira društvena zajednica. Cilj odgojno-obrazovne integracije je individualizirani pristup svakom djetetu, oblikovanje novih i raznolikih odgojno-obrazovnih alternativa, osiguranje povoljnih subjektivnih i objektivnih pretpostavki za psihosocijalni razvoj i obrazovni napredak u redovitim uvjetima, individualno ili grupni rad prema dodatnim obrazovnim ili rehabilitacijskim programima.

8.1. Uloga odgojitelja

Uloga odgojitelja u integraciji djeteta u odgojnu skupinu je jako velika, zato što on treba poticati razvoj socijalne kompetencije odnosno treba poticati razvoj emocionalnog i socijalnog modelirana očekivanog ponašanja. Odgojitelj koji svakodnevno provodi vrijeme u skupini treba biti svjestan da je on djeci model ponašanja, djeca će slijediti njegov primjer. Odgojitelj treba imati izrađenu konstruktivnu i zrelu osobnost (emocionalno stabilna, pouzdana, moralna), treba biti ispunjen samopoštovanjem, djelovati podražavajuće za dijete i otklanjati njegove tjeskobe da bi mogao biti adekvatan primjer djeci. Razvoju osobnosti djeteta pridonosi suosjećan odgojitelj koji može prepoznati i razumjeti osjećaje i stajališta djeteta te mu svojom osobnošću stvoriti povjerljive i prisne odnose, također odgojitelja mora odlikovati empatičnost, te treba imati kapacitet da prihvati dijete kao zasebnu individuu.

Da bi svakodnevni boravak djeteta s epilepsijom u odgojnoj skupini bio što kvalitetnije proveden, odgojitelj se treba educirati za rad s djetetom pomoću stručne literature i konzultacija sa stručnim suradnicima. Prije uključivanja djeteta u odgojnu skupinu svakako bi trebalo razgovarati s roditeljima zbog detaljnih informacija koje su bitne za integraciju u vrtićku svakodnevnicu. Nakon stjecanja potrebnih informacija, odgojitelj priprema načine kako dijete uključiti u odgojno-obrazovnu skupinu, pa tako planira rad u nekoliko segmenata:

- Zdravstvena zaštita
- Promatranje, procjena i individualizacija programa rada
- Prilagodba didaktičko-metodičkog pristupa
- Suradnja s vršnjačkim skupinama
- Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima

8.1.1. Zdravstvena zaštita

Nužno je da odgojitelj koji radi s djecom s epilepsijom nauči kako se ponašati za vrijeme napadaja i neposredno nakon njega, jer je djetetu tada stvarno potrebna pomoć i specijalni tretman (Prović, Horvatić, Skočić Mihić, 2015). Ako odgojitelj primjeti znakove napadaja važno je da obavijesti roditelje i liječnika. Tijekom

napadaja odgojitelj treba ostati smiren, te na taj način djelovati na okolinu. Za vrijeme napadaja jako je bitno osigurati dijete od mogućih ozljeda, unatoč svim potrebnim mjerama opreza odgojitelja, dijete može doživjeti napadaj kada odgojitelj brine o njemu. U svrhu zdravstvene zaštite se ubraja i pomoć kod uzimanja svakodnevne terapije. U slučaju epileptičkog napadaja odgojitelj treba znati kako postupiti:

- osigurati dovoljno kisika djetetu
- spriječiti moguće ozljede
- postaviti dijete u bočni položaj
- olabaviti odjeću te ništa ne stavljati u usta
- nakon napadaja dijete je umorno zato mu treba omogućiti odmor
- nakon buđenja biti pokraj djeteta i pružiti mu sigurnost i toplinu

Tijekom napadaja treba mijeriti vrijeme jer napadaj najčešće prestaje spontano u roku od 1-2 minute. Ako napadaj traje duže od 5 minuta, kod pojave epileptičkog statusa, te ako je dijete ozlijeđeno tijekom napadaja obvezno je zatražiti hitnu medicinsku pomoć. Primjenu određenih lijekova u svrhu sprječavanja napadaja koji je počeo treba dogovoriti s liječnikom i roditeljima

8.1.2. Promatranje, procjena i individualizacija programa rada

„Odgojno-obrazovna integracija podrazumijeva usuglašivanje mogućnosti, zahtjeva i uvjeta kojima se odgoj i obrazovanje odvijaju, a ponajprije prilagodbu didaktičko-metodičkog pristupa prema svakom djetetu, odnosno odabir strategija rada i edukacijskih sadržaja koji će biti primjeren sposobnostima djeteta.“ (Bouillet, 2010, str.39).

Da bi odgojitelj mogao integrirati dijete u odgojno-obrazovnu skupinu potrebno je promatranje djeteta jer time se skupljaju informacije o djeci. Promatranjem svakodnevnih aktivnosti odgojitelj otkriva uzroke ponašanja, područja učenja koja su im zanimljiva, razvoj određenih sposobnosti te cjelovit razvoj djeteta. Informacije dobivene promatranjem iznose djetetove mogućnosti i sposobnosti na pojedinom razvojnom području, te služe za procjenu individualne razine djetetova funkcioniranja. Procjena sustavnih promatranja i analiza mora biti kontinuirani suradnički proces između odgojitelja, roditelja i stručnih suradnika. Nakon utvrđene

procjene slijedi individualizirani program koji se definira kao individualizirani program prilagođen sposobnostima, odnosno jakim stranama i ograničenjima, odnosno slabim stranama djeteta. Odgojitelj tijekom praćenja individualiziranog programa rada kontinuirano bilježi zapažanja o napretku djeteta, kako bi, ako dođe do nekih odstupanja u tjelesnim i intelektualnim vještinama, mogao svoja zapažanja podijeliti s roditeljima i stručnim suradnicima.

8.1.3. Prilagodba didaktičko-metodičkog pristupa

Didaktičko-metodički pristup djetetu s epilepsijom temelji se na usklađivanju s djetetovim trenutnim stupnjem razvoja, određivanje djetetovih individualnih sposobnosti, poštovanju njegovih interesa te prilagodba sadržaja i modela komunikacije. Zadaća odgojitelja je da uključi dijete u što više aktivnosti, omogućiti djetetu dodatnu opremu, didaktička sredstva i sve što je potrebno. Zbog manje vitalnosti i mogućnosti napadaja treba pažljivo planirati aktivnosti na povišenom (penjalice), aktivnosti u vodi i tjelesne aktivnosti koje uključuju duži fizički napor.

8.1.4. Suradnja s vršnjačkim skupinama

Prema Bouilletu (2010) vršnjačka skupina je skupina osoba ujednačene dobi, socijalnog statusa i interesa, te je višestruko važna u svim oblicima razvoja odnosa, komunikacije i socijalizacije. Kvaliteti integriranog odgoja i obrazovanja podosta pridonosi vršnjačka pomoć, koja se temelji na činjenici da vršnjaci mogu pomoći u uspostavljanju prijateljskih veza kroz zajedničke aktivnosti. Vršnjačko sudjelovanje u integriranog odgoju i obrazovanju temelji se na iskustvenom učenju u kojem je najčešća tehnika grupni rad, čija je funkcija omogućiti djeci proces pružanja i dobivanja potpore, učenje životnih vještina, razmjenu iskustva i aktivno učenje.

Uloga odgojitelja je da pripremi djecu tako da im približi probleme s kojima se suočava dijete s epilepsijom, treba skrenuti pozornost djece na moguće epileptičke napadaje, objasniti zašto se to događa i što se događa nakon napadaja. Odgojiteljevi pozitivni stavovi prema djetetu s epilepsijom se reflektiraju na ponašanje vršnjaka. Odgojitelji također imaju ključnu ulogu u poticanju socijalne interakcije između

djeteta s epilepsijom i vršnjaka tako da kreiraju prilike za kvalitetnu i pozitivnu interakciju kroz oblikovanje rada u skupini. Kako vršnjaci pozitivno utječu na socijalizaciju djeteta s epilepsijom, tako i ono pozitivno utječe na njih, odnosno vršnjaci razvijaju senzibilizaciju za uočavanje i poštivanje različitosti, empatičnost, razumijevanje, shvaćanje i prihvaćanje teškoća, samopoštovanje, osjećaj ponosa i odgovornosti zbog međusobnog pomaganja i suradnje.

8.1.5. Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima

Suradnja s roditeljima podrazumijeva komunikaciju između roditelja i odgojitelja, odnosno roditeljskog doma i ustanove, bez obzira na to je li riječ o formalnim ili neformalnim oblicima komunikacije (Bouillet, 2010). Sve se češće govori o partnerstvu odgojno-obrazovne ustanove i obitelji koje se očituje u roditeljskom sudjelovanju/uključivanju - planirane aktivnosti u koje se roditelji aktivno uključuju. U oblike partnerstva se ubraja i rad s roditeljima koji uključuje sve oblike kontakata a mogu biti neformalni pa sve do zajedničkih planiranih aktivnosti. Suradnja roditelja i odgojitelja je proces međusobnog informiranja, učenja, dogovaranja i druženja radi dobrobiti djeteta. Uloga odgojitelja u poticanju partnerstva je izrazito važna, odgojitelj bi prije uključivanja djeteta u skupinu trebao komunicirati s roditeljima o lijeku koji dijete uzima i ako uzima terapiju u vremenu kad boravi u skupini. Odgojitelj bi trebao roditelju iznijeti individualni program rada, plan socijalizacije i prilagodbe u skupinu i plan reagiranja ako dođe do epileptičkog napadaja. Takvom komunikacijom dolazi do povjerenja između odgojitelja i roditelja i pozitivno utječe na razvoj djeteta. Važno je da odgojitelj vodi bilješke o individualnom radu s djetetom, bilježi sve napretke i odstupanja u razvoju kako bi svoja zapažanja mogao podijeliti s roditeljima, liječnikom i stručnim timom. Kako bi suradnja bila cjelovita potrebno je uključiti i stručni tim koji se sastoji od pedijatra, drugih liječnika specijalista, socijalnih radnika, psihologa, pedagoga, medicinske sestre i drugi ako je potrebno.

9. ULOGA PREDŠKOLSKIH USTANOVA ZA ODGOJ I OBRAZOVANJE

Institucije za rani i predškolski odgoj imaju posebno mjesto u socijalizaciji djeteta, a krajnji cilj im je integracija u sustav odgoja i obrazovanja. Nakon obitelji druga najvažnija socijalizirana okolina za dijete su ustanove predškolskog odgoja i obrazovanja, odnosno dječji vrtić. Uloga vrtića je da se dijete s epilepsijom uključi u redoviti program i integracija u redovitu odgojno-obrazovnu skupinu. Dječji vrtić treba osigurati svakom djetetu potrebnu stručnu podršku koja se sastoji od psihologa, pedagoga, defektologa, medicinske sestre i ostalih stručnjaka ovisno o potrebi. Da bi djetetu provedeno vrijeme u vrtiću bilo što kvalitetnije dječji vrtić je dužan osigurati materijale i potrebne uvjete. Zbog čestih i dugih hospitalizacija dijete često duže vrijeme izbija iz dječjeg vrtića pa se tako, s jedne strane, narušava dosadašnja postignuća socijalizacije, zato je uloga vrtića i odgojitelja da nakon svake hospitalizacije prihvati dijete i nastavi tamo gdje je stalo.

Prema Grgurić, Jovančević i sur. (2018) dječji vrtić je ustanova u kojoj djeca dobivaju skrb, odgoj, socijalnu i zdravstvenu zaštitu, a svrha je unapređenje zdravlja te njihova habilitacija i rehabilitacija. Također vrtići svojim programima najčešće pokrivaju navedena područja djelovanja:

- socijalizacijske vještine
- samopomoć i intrapersonalne vještine
- pristupi razvoju učenja- razvoj motivacija i pozitivnog stajališta prema učenju
- učenje učenja
- akademska znanja
- jezik i pismenost
- usvajanje značajki osobnosti
- glazba i umjetnost
- zdravlje i životne navike
- neovisnost

Razmatrajući ove aktivnosti s holističkog stajališta, uzimajući u obzir medicinsku, socijalnu i edukativnu komponentu zdravlja, one jako utječu na cjeloviti razvoj i zdravlje djeteta. Kako se u vrtić polazi u najranijoj dobi kada je proces rasta i razvoja kod djece najosjetljiviji, iznimno je važna zdravstvena skrb u obliku svakodnevne medicinske dostupnosti kako ne bi došlo do infektivnih bolesti.

10. MEĐUNARODNA LIGA PROTIV EPILEPSIJE

Međunarodna liga protiv epilepsije (ILAE, *International League Against Epilepsy*) osnovana je 1909. godine a broji više od 120 država članica s preko 15 000 članova. Ciljevi ILAE su unaprjeđenje i širenje znanja o epilepsiji, promicati istraživanja, obrazovanje i osposobljavanje, poboljšati usluge i njegu pacijenata prevencijom, dijagnosticiranjem i liječenjem. Misija je da zdravstvenim radnicima, pacijentima i njihovim pružateljima skrbi te široj javnosti omogući i osigura obrazovne i istraživačke resurse koji su neophodni za razumijevanje, dijagnosticiranje i liječenje osoba s epilepsijom. Međunarodna liga protiv epilepsije objavljuje tri časopisa: *Epilepsija* koji je vodeći i najbolji izvor za trenutne kliničke i istraživačke rezultate o svim aspektima epilepsije, drugi je edukativni časopis *Epileptički poremećaji*, te publikacijski forum otvorenog pristupa za rana, preliminarna ispitivanja epilepsija – *Epilepsia Open*. Također i održava znanstvene kongrese (Međunarodni, Regionalni i Nacionalni) u kojima surađuje s Međunarodnom organizacijom „*International Bureau for Epilepsy*” (IBE).

11. HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU

Hrvatska udruga za epilepsiju je osnovana 1997. godine, prvi predsjednik je bio prim. dr. Drago Šarpa, Udruga je iste godine postala punopravna članica međunarodnog biroa za epilepsiju (*International Bureau of Epilepsy*, IBE). Cilj Udruge je unaprjeđenje kvalitete života osoba s epilepsijom i njihovih obitelji, te omogućavanje boljeg razumijevanja prirode epilepsije i potrebe osoba s epilepsijom. Svrha udruge je edukacija osoba s epilepsijom, članova njihovih obitelji kao i šire zajednice o medicinskim i društvenim aspektima epilepsije, te poticanje druženja

razmjena znanja i iskustva. Za bolje razumijevanje epilepsije Udruga izdaje knjige i brošure, audiovizualne i elektroničke materijale, organizira sastanke i seminare. Udruga surađuje s Hrvatskom ligom protiv epilepsije i Međunarodnom organizacijom „*International Bureau for Epilepsy*“ (IBE).

12. LJUBIČASTI DAN

Ljubičasti dan ili „Purple day“ je dan pružanja potpore osobama oboljelim od epilepsije, a obilježava se 26. ožujka u cijelom svijetu, te je proglašen najutjecajnijim međunarodnim danom u svrhu podizanja osviještenosti o epilepsiji. Inicijativom djevojčice Cassidy Megan i pomoć njezinih roditelja, te podrškom Udruge za epilepsiju iz Nove Škotske osnovan je „Purple day“ 2008. godine. Devetogodišnja Cassidy zbog osjećaja usamljenosti i nerazumijevanja željela je svim pričati o svojoj bolesti-epilepsiji i kako se ostali ljudi ni po čemu ne razlikuju od ljudi koji boluju od epilepsije. Cassidy je postala zaštitno lice, pa se njezino lice smiješilo na tisuće plakata i slalo poruku: „Želim da ljudi znaju da nisi sam ako imaš epilepsiju!“ Organizacije diljem svijeta su prepoznale vrijednost i važnost te poruke pa su se pridružile obilježavanju te manifestacije. Kako bi pružili podršku osobama oboljelim od epilepsije 26. ožujka ljudi diljem svijeta nose ljubičaste majice, jer je to internacionalna boja epilepsije. Povodom te manifestacije organiziraju se mnogobrojna predavanja, održavaju se seminari, organiziraju koncerti, plesovi, utrke i drugi sportski događaji popraćeni simboličkom ljubičastom bojom.

Hrvatska se djelovanjem Hrvatske udruge za epilepsiju i Referentnog centra za epilepsiju Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske 2010. godine prvi put uključila manifestaciji povodom koje su organizirana predavanja i događanja u dvije zagrebačke nastavne ustanove. Već 2011. godine manifestacija se proširila i tako što su se uključili liječnici iz Klinike za pedijatriju KBC Zagreb i Klinike za neurologiju KBC Osijek, a predavanja su održana u nekoliko odgojno-obrazovnim ustanovama. Hrvatska udruga za epilepsiju je osmislila prigodan letak koji promiče svijest o epilepsiji i osmislila slogan „Širenjem znanja o epilepsiji, rušimo predrasude!“.

13. ZAKLJUČAK

Pisanjem ovog završnog rada sam spojila ugodno s korisnim, odnosno upoznala sam se oblicima epilepsije i epileptičnih napadaja, a što je najvažnije naučila sam kako holistički pristupiti djetetu koji boluje od epilepsije. Naime, kako ja bolujem od epilepsije od svoje 12. godine, iako u početku nikako nisam to prihvaćala, pišući ovaj završi rad podosta sam si približila nove spoznaje o epilepsiji. Čitanjem literature sve sam više prihvaćala epilepsiju ali više ne kao „nedostatak“, već kao dio mene i moje osobnosti. Svaku bolest treba gledati i s pozitivne i s negativne strane, pa tako pozitivna stvar moje bolesti je pisanje ovog završnog rada u koji sam pridonijela puno svojih stavova i koji mi je jako puno pomogao u viđenju bolesti. Negativne strane bolesti isto tako treba prihvatiti, moja negativna strana je što nisam uvijek dolazila na pozitivno mišljenje okoline o mojim željama i snovima, npr. pri upisu u srednju školu, pohađanja vozačkog ispita. Usprkos sumnjama i nevjerovanjima u moje sposobnosti, ja sam uspješno završila fakultet koji sam oduvijek željela, cijeli put studiranja je bio podosta težak jer radim uz školovanje, ne mogu ni izostaviti to koliko je meni duže trebalo kod učenja, pisanja seminarskih radova, odnosno pisanja završnog rada. Ali ipak na kraju sam uspjela negativnu stranu bolesti pretvoriti u pozitivnu, želim da i svi koji boluju od neke bolesti prigrle negativne strane i pokušaju ih pretvoriti u pozitivne jer to nitko neće ako neće oni sami.

Kao budući odgojitelj smatram da su odgojno-obrazovne ustanove jako bitne kod integracije djeteta s epilepsijom u redovite programe. One bi trebale osigurati sve uvijete kako bi dijete moglo nespутano pohađati vrtić i kako se ne bi osjećalo neshvaćenim ili usamljenim. Roditelji kao najbliskija podrška djetetu bi trebali surađivati s pedijatrom, vrtićkim medicinskim suradnicima kao i sa stručnim timom ako je to potrebno, ne smije se zaboraviti suradnja s odgojiteljem koji svakodnevno boravi s djetetom u skupini i pruža mu osjećaj sigurnosti i prihvaćanja. Svaki odgojitelj treba prihvatiti dijete u skupinu i potruditi se što više saznati o bolesti kako bi mu mogao individualizirati program rada, prilagoditi didaktičko-metodički pristup, te pomoći pri integraciji u vršnjačku skupinu. Prije svega djetetu treba pružiti ljubav, osjećaj sigurnosti i prisnosti.

LITERATURA

1. Barišić, N., i sur. (2009). *Pedijatrijska neurologija*. Zagreb: Medicinska naklada
2. Bašnec, A., Grubić, M., Jurin, M., Barišić, N. (2012). *Dijete i epilepsija*. Preuzeto s <http://www.epilepsija.hr/?s=dijete+i+epilepsija> (10.08.2019.)
3. Bouillet, D. (2010). *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Školska knjiga
4. Gram, L., i Dam, M. (2002). *Sve o epilepsiji*. Zagreb: Pliva
5. Grgurić, J., Jovančević, M., i sur. (2018). *Preventivna i socijalna pedijatrija*. Zagreb: Medicinska naklada
6. Krämer, G. (2009). *Dijagnoza epilepsija*. Jastrebarsko: Naklada Slap
7. Mardešić, D. (1999). Genetika epilepsija dječje dobi. *Medicinski vjesnik*, 31 ((1-4)), 75-89. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/191972> (14.08.2019.)
8. Petelin - Gadže, Ž. (2019). Klasifikacija epilepsije. *Medicus*, 28 (1 Neurologija), 7-12. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/216806> (17.08.2019.)
9. Keserović, S., Čović, I. i Špehar, B. (2014). Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom. *Sestrinski glasnik*, 19 (2), 141-146. Preuzeto s: <https://doi.org/10.11608/sgnj.2014.19.030> (18.08.2019.)
10. Prović, P., Hrvatin, V. i Skočić Mihić, S. (2015). ODGAJATELJ U RADU S DJECOM S KRONIČNIM BOLESTIMA. *Magistra Iadertina*, 10. (1.), 103-113. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/154218> (20.08.2019.)
11. Mikas, D., Roudi, B. (2012). SOCIJALIZACIJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U USTANOVAMA PREDŠKOLSKOG ODGOJA. *Paediatr Croat.* 2012; 56 (Supl 1): 207-214. Preuzeto s: http://hpps.kbsplit.hr/hpps-2012/pdf/dok_41.pdf (20.08.2019.)
12. *International League Against Epilepsy (ILAE)* <https://www.ilae.org/about-ilae> (22.08.2019.)
13. *Hrvatske udruga za epilepsiju* <http://www.epilepsija.hr/> (22.08.2019.)

ZAHVALA

Ovim putem se želim zahvaliti mentorici prim. mr. sc. Mariji Hegeduš - Jungvirth što je prihvatila mentorstvo i odobrila željenu temu za izradu završnog rada, omogućila mi svu potrebnu literaturu i savjetima pomogla kod pisanja završnog rada. Zahvaljujem svim profesorima koji su mi predavali i pomogli kroz moje studiranje.

Veliko hvala mentoricama sa stručno-pedagoške prakse Vidi Risek i Manueli Hunjadi koje su mi stručnim savjetima pomogle kod provedbe aktivnosti i uljepšale svakodnevni rad u skupini. Također se zahvaljujem cijelom kolektivu Dječjeg vrtića „Zipka“.

Posebnu zahvalnost iskazujem dečku koji je uvijek tu za mene. I na kraju se želim zahvaliti svojim roditeljima koji su me tokom studiranja podržavali i bili uz mene i u najtežim trenucima.

Veliko HVALA svima!

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA

Ja, KRISTINA VARGA, izjavljujem da sam završni rad na temu DIJETE SA EPILEPSIJOM U PREDŠKOLSKOJ USTANOVI napisala samostalno, koristeći se vlastitim znanjem i navedenom literaturom.

Studentica:

IZJAVA

o odobrenju za pohranu i objavu ocjenskog rada

kojom ja KRISTINA VARGA OIB: 88716928010, student Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, kao autor ocjenskog rada pod naslovom: DIJETE SA EPILEPSIJOM U PREDŠKOLSKOJ USTANOVI dajem odobrenje da se, bez naknade, trajno pohrani moj ocjenski rad u javno dostupnom digitalnom repozitoriju ustanove Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Sveučilišta te u javnoj internetskoj bazi radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu, sukladno obvezi iz odredbe članka 83. stavka 11. *Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju* (NN 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07, 46/07, 45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15).

Potvrđujem da je za pohranu dostavljena završna verzija obranjenog i dovršenog ocjenskog rada. Ovom izjavom, kao autor ocjenskog rada dajem odobrenje i da se moj ocjenski rad, bez naknade, trajno javno objavi i besplatno učini dostupnim:

a) široj javnosti

b) studentima i djelatnicima ustanove

c) široj javnosti, ali nakon proteka 6 / 12 / 24 mjeseci (zaokružite odgovarajući broj mjeseci).

Vrsta rada: a) završni rad preddiplomskog studija

b) diplomski rad

Mentor/ica ocjenskog rada:

Naziv studija:

Odsjek

Datum obrane: _____

Članovi povjerenstva: 1. _____

2. _____

3. _____

Adresa elektroničke pošte za kontakt:

ČAKOVEC

(vlastoručni potpis studenta)

(opcionalno)

U svrhu podržavanja otvorenog pristupa ocjenskim radovima trajno pohranjenim i objavljenim u javno dostupnom digitalnom repozitoriju ustanove Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, ovom izjavom dajem pravo iskorištavanja mog ocjenskog rada kao autorskog djela pod uvjetima *Creative Commons* licencije:

- 1) CC BY (Imenovanje)
- 2) CC BY-SA (Imenovanje – Dijeli pod istim uvjetima)
- 3) CC BY-ND (Imenovanje – Bez prerada)
- 4) CC BY-NC (Imenovanje – Nekomercijalno)
- 5) CC BY-NC-SA (Imenovanje – Nekomercijalno – Dijeli pod istim uvjetima)
- 6) CC BY-NC-ND (Imenovanje – Nekomercijalno – Bez prerada)

Ovime potvrđujem da mi je prilikom potpisivanja ove izjave pravni tekst licencija bio dostupan te da sam upoznat s uvjetima pod kojim dajem pravo iskorištavanja navedenog djela.

(vlastoručni potpis studenta)

O *Creative Commons* (CC) licencijama

CC licencije pomažu autorima da zadrže svoja autorska i srodna prava, a drugima dopuste da umnožavaju, distribuiraju i na neke načine koriste njihova djela, barem u nekomercijalne svrhe. Svaka CC licencija također osigurava autorima da će ih se priznati i označiti kao autore djela. CC licencije pravovaljane su u čitavom svijetu. Prilikom odabira autor treba odgovoriti na nekoliko pitanja - prvo, želi li dopustiti korištenje djela u komercijalne svrhe ili ne, a zatim želi li dopustiti prerade ili ne? Ako davatelj licence odluči da dopušta prerade, može se također odučiti da od svatko tko koristi djelo, novonastalo djelo učini dostupnim pod istim licencnim uvjetima. CC licencije iziskuju od primatelja da traži dopuštenje za sve ostala korištenja djela koje su prema zakonu isključivo pravo autora, a koje licencija izrijeckom ne dopušta.

Licencije:



Imenovanje (CC BY)

Ova licencija dopušta drugima da distribuiraju, mijenjaju i prerađuju Vaše djelo, čak i u komercijalne svrhe, dokle god Vas navode kao autora izvornog djela. To je najotvorenija CC licencija.

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>



Imenovanje-Dijeli pod istim uvjetima (CC BY-SA)

Ova licencija dopušta drugima da mijenjaju i prerađuju Vaše djelo, čak i u komercijalne svrhe, dokle god Vas navode kao autora i licenciraju novonastala djela pod istim uvjetima (sve daljnje prerade će također dopuštati komercijalno korištenje).

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/legalcode>



Imenovanje-Bez prerada (CC BY-ND)

Ova licencija dopušta redistribuiranje, komercijalno i nekomercijalno, dokle god se djelo distribuira cjelovito i u neizmijenjenom obliku, uz isticanje Vašeg autorstva.

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/legalcode>



Imenovanje-Nekomercijalno (CC BY-NC)

Ova licencija dopušta drugima da mijenjaju i prerađuju Vaše djelo u nekomercijalne svrhe. Iako njihova nova djela bazirana na Vašem moraju Vas navesti kao autora i biti nekomercijalna, ona pritom ne moraju biti licencirana pod istim uvjetima.

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode>



Imenovanje-Nekomercijalno-Dijeli pod istim uvjetima (CC BY-NC-SA)

Ova licencija dopušta drugima da mijenjaju i prerađuju Vaše djelo u nekomercijalne svrhe, pod uvjetom da Vas navedu kao autora izvornog djela i licenciraju novonastala djela pod istim uvjetima.

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode>



Imenovanje-Nekomercijalno-Bez prerada (CC BY-NC-ND)

Ovo je najrestriktivnija od CC licencija – dopušta drugima da preuzmu Vaše djelo i da ga dijele s drugima pod uvjetom da Vas navedu kao autora, ali ga ne smiju mijenjati ili koristiti u komercijalne svrhe.

Sažetak licencije: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.hr>

Puni pravni tekst: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>